

Enfoque bioético de la discapacidad y calidad de vida

Bioethical approach of disability and life quality

MsC. Isabel Adela Vigil Zulueta,¹ Dr. C. Carlos Felipe Domínguez Eljaiek,¹ MsC. Marcia Sandra Hernández Zayas¹ y MsC. Carlos Ariel Domínguez Osorio¹¹

¹ Hospital General Docente "Dr. Juan Bruno Zayas Alfonso", Santiago de Cuba, Cuba.

¹¹ Centro de Biofísica Médica, Universidad de Oriente, Santiago de Cuba, Cuba.

RESUMEN

Con el propósito de responder algunos de los problemas y las inquietudes formulados, desde el punto de vista profesional, sobre la atención a las personas diferentemente capacitadas, específicamente a pacientes con discapacidad, se decidió efectuar una revisión de la bibliografía acerca de los principales aspectos bioéticos relacionados con la calidad de vida de estos últimos, quienes no son atendidos adecuadamente en la actualidad. Se enfatizó en considerar las condiciones del entorno natural y social, así como las posibilidades de la ciencia y el régimen social en que se desarrollan, de manera que sea más justo para sus necesidades humanas, a partir del reconocimiento de sus derechos y por medio de la vía educativa para fomentarlos. Asimismo, se concluyó que las intervenciones hacia las personas discapacitadas tienen 3 actores: la familia, la persona y la comunidad; y en el caso de aquellos con incapacidad mental, los encargados de hacer una aproximación sobre su calidad de vida deben ser los tutores, iluminados por los principios básicos de la bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

Palabras clave: discapacidad, calidad de vida, bioética, beneficencia, no maleficencia, justicia, autonomía.

ABSTRACT

With the purpose of answering some of the problems and the formulated concerns, from the professional point of view, on the care to people with different handicaps, specifically to patient with disabilities, it was decided to make a review of the literature on the main bioethical aspects related to the life quality of these patients who are not appropriately assisted at the present time. It was emphasized to consider the conditions of the natural and social environment, as well as the possibilities of science and the social regimen in which they develop, so that it becomes fair for their human needs, from the recognition of their rights and by means of the educational component to foment them. Likewise, it was concluded that the interventions toward disabled people have 3 actors: the family, the person and the community; and in the case of persons with mental discapacity, those in charge of making an approach for their life quality should be the tutors, guided by the basic principles of bioethics: charity, non maleficence, justice and autonomy.

Key words: discapacity, life quality, bioethics, charity, non maleficence, justice, autonomy.

INTRODUCCIÓN

Desde el punto de vista bioético personalista, el ser humano constituye el centro de toda actividad, en la cual tienen un importante papel las personas con discapacidad o diferentemente capacitados -- término más usado cuando de calidad de vida se trata--.

El uso del concepto calidad de vida (CV) se ha difundido ampliamente en las recientes décadas, pero no fue hasta los últimos 20 años que se ha observado un aumento de investigaciones relacionadas con el tema en los campos de la salud, la educación, el mundo laboral y los servicios; de modo, que se entiende como el resultado de la interacción entre la discapacidad de una persona y las variables ambientales que incluyen el medio físico, las situaciones sociales y los recursos.^{1,2}

Al respecto, la limitación de una persona se convierte en discapacidad solo como consecuencia de su interacción con un ambiente que no le proponga el adecuado apoyo para reducir sus limitaciones funcionales. Según informes de las Naciones Unidas y otras asociaciones internacionales, existen entre 500 y 600 millones de personas en el mundo que presentan algún tipo de discapacidad física o mental, o sea, 10 % de los habitantes del planeta. Además, se estima que 25 % de la población total se ve afectada por las dificultades existentes para los ciudadanos con discapacidad, pues la cifra incluye a los familiares o responsables legales.

Asimismo, las Naciones Unidas señalan que 98 % de las personas diferentemente discapacitadas que viven en países en desarrollo no tienen acceso a servicios de rehabilitación y en el mundo no se cuenta con sistemas de transporte totalmente accesibles; además, solo 25 % de los discapacitados posee algún empleo o ingreso, o dicho de otra forma, 75 % es considerado inactivo. Más aún, 80 % depende de sus familiares o amigos y cerca de 10 % vive de la caridad o limosna.^{3,4}

En el marco de esta realidad mundial, se desarrollan diferentes programas de colaboración en la población con discapacidades y se especializan profesionales de la salud, cuyo principal foco de atención se dirige a la prevención (de otras incapacidades y de minusvalía) e integración social de estas personas. Esta tarea se involucra directamente con valores éticos como la defensa de la dignidad de las personas, el servicio, la solidaridad, entre otros. De hecho, el tema de la discapacidad está vinculado al paradigma de la bioética -- actual disciplina que reformula una ética de la vida para los tiempos de alta tecnología --.³⁻⁶

La promoción del desarrollo humano y el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad requieren una doble estrategia: mejorar las condiciones del entorno natural y social a partir de las posibilidades de la ciencia y la aplicación del principio de solidaridad, y favorecer el régimen social en que ellas viven, de manera que sea más justo para las necesidades humanas, desde del reconocimiento de sus derechos y el uso de la vía educativa para fomentarlos.^{5,7,8}

Significa entonces que el desarrollo de mejores diagnósticos y soluciones en el ámbito de la salud pública y la elevación de los recursos materiales para la satisfacción de las necesidades humanas, han determinado, al menos en parte, un cambio en la actitud hacia la persona con discapacidad. En otras palabras, el tema de la discapacidad se ha incluido generalmente en la esfera de la salud, aunque se le reconoce el carácter multidisciplinario e interdisciplinario, y su definición ha evolucionado desde posiciones idealistas y metafísicas, hasta llegar al materialismo dialéctico.^{4,5}

Ante la situación planteada, la actividad médica en el cuidado individual de la persona con discapacidad debe caracterizarse por:

- La elección de alternativas de tratamiento a partir del enfoque de riesgo, con la combinación de actividades curativas, preventivas y de promoción de salud, basadas en criterios sobre higiene y sanidad pública, que preservan e incrementan la salud del ser humano en general.
- El enfoque debe ser personalista, de modo que establezca el respeto a la dignidad humana, a la autodeterminación, considerada como expresión de libertad y responsabilidad para enfrentar decisiones, y al derecho a una mejor salud posible.⁸⁻¹⁰

Por otra parte, la bioética es la ética de la vida, del ser humano como ser biológico que nace, vive y muere; del ser humano y su entorno social, lo que da origen a derechos y deberes en relación con ese ser viviente. La persona no solamente se identifica por su racionalidad, pues su desarrollo solo se fundamentaría en la actividad racional; de manera que la experiencia estética, el juego, las actividades diarias o el deporte son modos de realización, y dan la posibilidad de autorrealización y de satisfacción, por tanto, estos elementos deben ser considerados al pensar en la calidad de vida.^{4,6,9}

Existe una tendencia a valorar el impacto que tienen los problemas de salud sobre la calidad de vida de los individuos, por ejemplo: las discapacidades, cuya evaluación está adquiriendo una relevancia cada vez mayor en la práctica cotidiana, tanto en el ambiente médico como social. No obstante, aún existe desconocimiento de los aspectos bioéticos que permiten una adecuada atención a las individuos con discapacidad, por parte de muchos profesionales de diversos campos (la salud, la educación, entre otros), y que, por ende, podrían contribuir favorablemente a una adecuada inserción de estas personas en la sociedad con el menor grado de limitaciones posibles, lo cual podría conducir de forma independiente su propia existencia y obtener así una adecuada percepción de su calidad de vida.

De acuerdo con los razonamientos que se han venido realizando, surgió la motivación para realizar este trabajo, con el cual se quiso abundar, desde el punto de vista bioético, en estos conceptos relacionados con las diferentes dimensiones de la calidad de vida de las personas diferentemente capacitadas y en las diversas propuestas para medirla.

DISCAPACIDAD COMO CONDICIÓN DE VIDA DEL SER HUMANO

La persona es digna debido a la capacidad que tiene de dirigirse por sí misma hacia el bien, y lo es indisociablemente de su cuerpo. Esta condición afirma que, aún teniendo un cuerpo limitado y discapacitado, la dignidad se mantiene íntegra. Todo individuo tiene 4 elementos característicos como ser humano:^{1,2}

1. Ser único: irrepetible, con sentido de historicidad.
2. Ser capaz de autodeterminarse: capacidad de determinar su conducta.
3. Ser en proceso: la persona está en un constante proceso inacabado.
4. Ser en relación: le permite vincularse consigo misma.

Por otra parte, la discapacidad es una condición relacionada con el funcionamiento del cuerpo, la ejecución de actividades por la persona y su participación en la sociedad. Este concepto incluye los siguientes aspectos:^{4,8}

- Resultado de la interacción entre persona y entorno ambiente en que vive.
- Posibilidades de vida y calidad de vida de la persona con discapacidad.
- Paradigma de apoyo que fortalezca la atención de la persona con discapacidad.

Hay una nueva forma de plantear la discapacidad -- dado que esta constituye el resultado de la interacción entre la persona y el ambiente en que vive -- con una visión transformadora de la persona discapacitada y que pone énfasis en su autonomía, integración, igualdad y capacidades, de manera que constituya un paradigma de apoyo que remarque la prestación de servicios a los individuos con discapacidad y se centre en la vida con apoyo, en el empleo y la educación integrada; es decir, una interconexión del concepto de CV con el de mejora de la calidad, garantía en mantenimiento de la calidad, gestión de la calidad y evaluación centrada de los resultados. Lo anterior significaría el desplazamiento hacia una aproximación no categórica de la discapacidad, que se focalice en las conductas funcionales y las necesidades de apoyo de las personas, sin tener en cuenta sus diagnósticos clínicos.^{4,9,10}

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se definen la deficiencia y la discapacidad de la siguiente manera:

- Deficiencia: Pérdida o anormalidad de una estructura o una función psicológica, fisiológica o anatómica, temporal o permanente. Entre las deficiencias se incluyen la existencia o aparición de una anomalía o un defecto, o la pérdida de un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.
- Discapacidad: Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles u originados como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, las deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.^{4,7}

Clasificación de la discapacidad

Discapacidad física: Esta es la clasificación que cuenta con las alteraciones más frecuentes, las cuales son secuelas de poliomielitis, lesión medular (paraplejía o cuadriplejía) y amputaciones.

Discapacidad sensorial: Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros), así como de las funciones motoras. Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, entre los cuales se encuentran el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral.

Discapacidad psíquica: Las personas padecen alteraciones neurológicas y trastornos cerebrales.⁴

Como se había referido, actualmente cerca de 10 % de la población mundial padece alguna discapacidad de tipo física, mental o sensorial, y se calcula que 8 de cada 10 de ellas viven en el mundo en desarrollo.^{3,4}

Muchas veces en la vida diaria hay encuentros con algunos individuos que sufren discapacidades; sin embargo, en ocasiones no se piensa en los problemas que estos

pueden tener, ya sea entre ellos mismos o con los que se supone son normalmente capacitados. El paradigma de apoyo constituye el punto álgido del asunto, pues de él depende que estas personas puedan integrarse a la sociedad, puedan valerse, realizarse y percibir una buena calidad de vida (CV).

Debe revisarse, entonces, el paradigma de apoyo. Para ello es conveniente, ante todo, proceder a la identificación de los diferentes acápites que le atañen, a saber:

- Componentes
 - Individuo
 - Otras personas
 - Tecnología
 - Servicios

- Funciones
 - Enseñanza
 - Ofrecimiento de ayuda
 - Administración de gastos
 - Conducta de apoyo
 - Asistencia a domicilio
 - Acceso a la escuela
 - Acceso a servicios comunitarios
 - Asistencia sanitaria

- Frecuencia
 - Intermitente (esporádica)
 - Limitada (en el tiempo)
 - Amplio (ambiente)
 - Generalizado (necesario para la supervivencia)

Si se logran imbricar todos estos elementos los resultados serían:^{8,10}

- Aumento de habilidades adaptativas y capacidades funcionales.
- Favorecimiento de la consecución de metas relacionadas con el bienestar físico, psíquico y funcional.
- Promoción a la comunidad en su grado de implicación, consideración y participación.

Teniendo en cuenta estos elementos, resulta imprescindible definir los principios básicos de la bioética y cómo pueden ser observados ante una persona con discapacidad.

Principios básicos de la bioética

El ser humano debe estar limitado a los 4 principios fundamentales que son: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

Resulta evidente la convergencia entre los principios básicos de la bioética y el paradigma de apoyo. La beneficencia y la no maleficencia presuponen que la comunidad obre en la postura de no causar daños a las personas con discapacidad y siempre procurarles el bien, con la consideración de sus necesidades. El principio de la beneficencia es entendido como el principio de la búsqueda del bien socio-personal y ambiental, y como aquellos actos de bondad y caridad que van más allá de la obligación estricta.

Dos reglas que se deben a seguir cuando de beneficencia se trata:

- 1) No causar ningún daño.
- 2) Maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles daños.

En cuanto a la no maleficencia queda muy claro que no es lícito jamás hacer el mal o provocar daño a los demás.

La autonomía se aborda desde la posición primada de permitirles la libertad de escoger, de elegir, de optar; la libertad acompañada de la responsabilidad en la verdad, teniendo en cuenta sus posibilidades. Asimismo, no se debe olvidar que al hablar de personas con discapacidad se incluyen aquellas cuyo coeficiente de inteligencia está por debajo de la normalidad y no pueden prescindir de la decisión de su tutor, a quien tienen derecho. Entonces, es a este a quien le corresponde obrar con autonomía, dirigida a usar la libertad que tiene, unida a la responsabilidad de propiciarle todo bien a esa persona con discapacidad. Siempre que ello sea posible, se debe respetar su autonomía.¹¹

Un tema muy importante en el principio de la autonomía, es precisamente el de las barreras, pues ellas lo limitan y entorpecen. Por eso todos debemos ser artífices de su eliminación.

¡Accesibilidad les confiere libertad!

- Rampas y ascensores
- Puertas automáticas
- Marcos de Puertas Amplios (72 cm)
- Pasillos anchos (1 m)
- Bebederos
- Baños
- Interruptores para encender la luz (1 m)
- Controles al alcance en los ascensores
- Pocetas altas
- Barandas
- Lavamanos (60-75 cm)

Se puede considerar que el principio de justicia es observado, siempre y cuando sea respetada su dignidad, atributo humano que le confiere la filiación divina y que es inherente a cada persona, por el hecho de serlo. Dar a cada uno lo que le corresponde es expresión de justicia en el actuar bioético.¹⁰

Con una aproximación bioética referente a los principios básicos y mirando el paradigma de apoyo de los individuos con discapacidad, ya se está en condiciones de analizar el concepto de calidad de vida en ellos, que en definitiva, para muchos, es el punto álgido de la atención a estos y debe ser considerado desde la óptica personalista en el prisma de la bioética como ciencia de estos tiempos.

La nueva concepción de la discapacidad aporta nuevas implicaciones para la rehabilitación de las personas con alguna discapacidad y, además, permite un aumento al mejoramiento de su calidad de vida, por ejemplo:

1. Se plantea que la discapacidad no es fija, puede ser cambiante, en dependencia de los límites de la persona y el apoyo que reciba.
2. Se reducen las limitaciones y, por tanto, la discapacidad, cuando se trabaja bajo la premisa de la conducta adaptativa de la persona con discapacidad y se involucra la sociedad.

El concepto calidad de vida surge como resultado de la preocupación del hombre por el deterioro progresivo del medio ambiente y de las condiciones de vida del ser humano.

Cabe agregar que en el discurso bioético sobre la CV se pueden encontrar 2 apreciaciones:

1. Consecuencialista: Tiene su base en los principios utilitaristas. El utilitarismo invoca la calidad de vida en términos de actividades gozosas que una persona podría realizar, en comparación con el dolor o el sufrimiento que tendría, si continuara viviendo; también valora los costos relativos y beneficios para otras personas (familia).
2. Personalista: Tiene como fundamento el respeto a la vida y a la dignidad de la persona humana y por ende a sus derechos. La persona se comprende como un ser esencialmente superior a todo lo demás que aparece en el universo.

En ese mismo sentido, el mundo de personas con discapacidad ha adoptado un concepto de CV que proporcionó un cambio y una nueva visión sobre estas personas. Se abrieron nuevas oportunidades para individuos con necesidades especiales, de modo que pudiesen expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones; así como tomar decisiones o tener una mayor participación en cuestiones que les afectan.¹¹⁻¹⁵

Bajo esta concepción se tiene que:

- Considerar a la persona humana en su doble dimensión corporal y espiritual.
- Respetar sus derechos y deberes.
- El equipo que trabaja con ellos debe esforzarse por otorgarle los cuidados, enseñarles, entrenarles y capacitarles según sus posibilidades y con el conocimiento que les reporta beneficios (beneficiencia), teniendo en cuenta cuando sea posible la propia valoración del interesado.
- El estado y la sociedad deben facilitar medios para lograr una calidad de vida satisfactoria (sociabilidad y subsidiaridad).
- Considerar que el valor fundamental es la vida.

Ahora bien, el único ser autorizado para opinar sobre la calidad de vida de una persona es ella misma, la CV es personal: lo bueno para mí lo decido YO. Cualquier otra apreciación que se haga es siempre una aproximación. Estas aproximaciones suelen ser:

- Antropológica: carácter pluridimensional de la vida humana -- relacional, corporal, biográfico y axiológico--.
- Socioeconómica: necesidad de ser: papel social; necesidad de tener: bienestar económico.
- Medio ambiental: entorno humano o inhumano.
- Cultural: cada cultura hace su propia propuesta de CV.
- Psicoemocional: armonía interior, estado de la vida psíquica, comportamientos y actitudes.
- Médica: calidad es distinto de salud y bienestar es diferente de salud.^{6,9-11}

Por esta razón, la óptica personalista será siempre justa y digna. El objetivo no es limitar, mediante la comparación de una vida con la otra, sino proteger y mejorar la vida individual en todo lo posible. Solo un profundo respeto a la vida, lo cual es primario y radical, permite un criterio éticamente válido y positivo de calidad de vida.¹

La calidad de vida se explica en términos de bienestar, felicidad o satisfacción, por lo que se debe reconocer que, necesariamente, esta es subjetiva. Además, en la medida en que los seres humanos perciben los problemas y sus soluciones, desde diferentes puntos de vista, y satisfacen sus necesidades bajo criterios también diferentes, una experiencia dada o un mismo objeto físico pueden ser percibidos de forma distinta por diferentes

sujetos, en dependencia del género, la edad, la cultura, la etnia o la religión, entre otros. La CV se ve directamente influida por la personalidad y el entorno en que vive y se desarrolla el individuo.^{9,11,16,17}

La OMS propone¹⁴ que calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

CONCLUSIONES

Para dar por concluido, las personas con discapacidad, al igual que el resto de los seres humanos, son las encargadas de evaluar su calidad de vida, atendiendo a que esta categoría es de definición muy personal. En los individuos con discapacidad mental debe ser el tutor o el adulto responsable, quien esté iluminado por los principios básicos de la bioética: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, pues ellos son los encargados de hacer una aproximación sobre su calidad de vida.

Igualmente, la beneficencia y la no maleficencia son los principios básicos que sostienen el paradigma de apoyo de las personas con discapacidad. Usar el término de "persona con discapacidad" en lugar de "discapacitado", se acerca más al enfoque personalista de la bioética. Las intervenciones hacia las personas con discapacidad tienen 3 actores: la familia, la persona y la comunidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abel F. Comentario a la Instrucción "Dignitas personae" sobre algunas cuestiones de bioética. *Lumieira*. 2008; (63): 101-6.
2. Abel Francesc. Bioética y rehabilitación: la dignidad como interés común. *Rehabilitación*. 2008. 42 (No. Extraordinario): 55-8.
3. Gonzáles Viejo MA, Gómez Garrido A, Fraile Soriano R, Herráiz Díaz A, Montesinos Magraner L, Ruiz Eizmendi A. Mapa de conflictos éticos intrahospitalarios en rehabilitación. *Rehabilitación*. 2010; 44(1): 16–24.
4. Gonzáles Mas R. Rehabilitación médica [monografía en CD-ROM] Barcelona: MASSON [citado 29 Ago 2010]; 2000.
5. Francesc AF. Moisès Broggi, 100 años: ciencia y trascendencia. *Bioetica & debat*, 2008; (53): 2.
6. Terribas N. Bioética y origen de la vida humana. En: Noguès RM, editor. *Sobre la vida i la mort. Possibilitats i límits de la intervenció humana*. Barcelona: Fragmenta; 2008. p. 89-120.
7. Terribas N. Participación del paciente en el proceso rehabilitador: el respeto a la autonomía. *Rehabilitación* 2008. 42 (No. Extraordinario): 59-62.

8. Mondragón Barrios L. Ética de la investigación psicosocial. *Salud Mental*. 2007; 30(6): 25-31.
9. Martínez V. Bioética, derecho y derechos humanos. En: González J. *Perspectivas de bioética*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica-UNAM; 2008. p. 123-49.
10. Aguilera Guzmán RM, Mondragón Barrios L, Medina Mora ME. Consideraciones éticas en intervenciones comunitarias: la pertinencia del consentimiento informado. *Salud Mental*. 2008; 31(2): 129-38.
11. American Psychiatric Association. *The Principles of Medical Ethics. With annotations Especially Applicable to Psychiatry*. Arlington: APA; 2009.
12. Busquets E. Ética y estética del cuidar. *Bioètica & Debat*. 2008. 14(52): 13-7.
13. Busquets E. ¿La ciencia puede ser compasiva? *Crítica*. 2008; (958): 39-43.
14. Busquets, Ester. Ética y estética del cuidar. *Rev Rol Enfermería*. 2008; 31(11): 28-34.
15. Busquets E. L'ètica i l'estètica del tenir cura. *Ann Med*. 2008; 91(1): 16-20.
16. Mondragón Barrios L. Consentimiento informado: una *praxis* dialógica para la investigación. *Rev Invest Clin*. 2009; 61(1): 73-82.
17. Terribas N. Confidencialidad de datos sanitarios: de la norma a la práctica médica. En: Adroher Biosca S, De Montalvo Jääskeläinen F. *Los avances del derecho ante los avances de la medicina*. Cizur Menor: Aranzadi; 2008. p. 791-805.

Recibido: 11 de noviembre de 2012.

Aprobado: 14 de noviembre de 2012.

Isabel Adela Vigil Zulueta. Hospital General Docente "Dr. Juan Bruno Zayas Alfonso", avenida Cebreco, km 1½, reparto Pastorita, Santiago de Cuba, Cuba. Correo electrónico: isabel.vigil@medired.scu.sld.cu